

氏 名 : 川上 あずさ

学 位 の 種 類 : 博士(看護学)

学 位 記 番 号 : 甲第11号

学位授与年月日 : 平成24年6月26日

学位授与の要件 : 学位規則第4条第1項該当

論 文 題 目 : 自閉性障害のある兄のきょうだいの生活構築

The development of the way life among healthy sibling
who live with an autistic child

論文審査委員 : 主 査 片田 範子 (兵庫県立大学)

副 査 野並 葉子 (兵庫県立大学)

副 査 金 外淑 (兵庫県立大学)

副 査 牛尾 禮子 (関西福祉大学)

論文内容の要旨

障害のある子ども（以後「同胞」と記す）とともに生活する兄弟・姉妹（以後、「きょうだい」と記す）は、相互に影響を受けながら成長・発達する。そのためきょうだいは、特有な体験やニーズをもっていると考えられる。なかでも自閉性障害のある兄のきょうだいは、コミュニケーションや同胞から受ける身体への攻撃など、影響が直接きょうだいにおよぶと報告されており、その生活は大きく影響を受けていると考えられる。しかし、これまでの障害児と家族が抱える問題に関する研究の多くは、主に母親の負担やストレス、あるいは障害の受容プロセスという視点が中心であり、きょうだいの生活に関する研究は少ない。そこで、自閉性障害のある同胞とともに生活し、相互作用のなかで影響を受けながら発達するきょうだいの、生活の様相や生活を構築していくプロセスを明らかにすることを目的とし、研究を進めた。

データ収集期間は、平成21年12月から平成23年12月であった。自閉性障害のある兄の、12歳～22歳のきょうだいに半構造化面接調査を行った。データは、質的研究者のスーパーバイズを受け、グラウンデッド・セオリーの分析手法を用いて継続比較分析を行った。

分析の結果、きょうだいの生活構築に、『まもるための他者への働きかけ』『同胞の世界との距離を保った付き合い』『自身の存在に対するゆらぎ』『親を気遣う』『同胞を切り離せない将来の生活への思考』という概念を抽出した。

『まもるための他者への働きかけ』は、同胞に対して理解のない周囲の人との相互作用

であり、働きかけによって、同胞と自分をまもった。働きかけは、きょうだいが周囲の人の対応や出来事を納得できない、やっかいと評価した時に行い、その出来事の解消を目的とする方向性があった。

『同胞の世界との距離を保った付き合い』は、きょうだいの同胞に対する関わり方と認識の要素があった。きょうだいは、同胞に固有の世界があることを認識し、関わっていくが、その関わりや思いは一方向となることが多く、心理的に距離があると認識していた。

『自身の存在に対するゆらぎ』は、きょうだい自身、同胞、親、友達などとの関係で生じ、自分の存在や価値観に対する不安定な状態を示し、発達段階の影響を受けていた。

『親を気遣う』は、同胞の世話により疲弊する親に対して、肯定、否定の認識をもちながら、同胞の世話を手伝う、親に負担をかけたくないというような、認識と状況の特性があった。

『同胞を切り離せない将来の生活への思考』は、将来の生活を考える際に、同胞の存在を切り離すことができず、同胞の存在や親の意向の影響を受け、決定できないことが多く、抽象的な想像の時期であるという特性があった。

これらの概念のうち、中核となる概念は『まもるための他者への働きかけ』であり、概念を統合し、【生活と存在のまもり】を生成した。この「まもり」の概念には、「対象」「距離」「方法」「状態」「動機」の特性があり、これらは関連し合い、変化する。とくに、きょうだいにとっては、「距離」が重要であった。距離を築き保つことで、自身の生活と存在をまもり、そのことで、同胞がもっている固有の世界をまもり、さらには同胞の成長にもつながっていることが明らかとなった。きょうだいは、自身、同胞、親、周囲の人との相互作用によって関係を築き、「まもる」役割を遂行しながら発達し、生活を構築していく。

ABSTRACT

It is clear that the healthy siblings who share the daily living with the authentic children needs much care for their normal development. Because the healthy siblings needs more support in order to help their autistic brothers and sisters. In this case the healthy siblings are considered to have the specific experiences and needs for the normal development. Among the siblings who live the autistic brothers or sisters are reported to suffer from problems related to the developmental disorder such as communication difficulties and physical attacks. Those research reports suggest that these special experiences at their early lives have a significant impact on the lives of healthy siblings. However the majority of the existing research exploring problems experienced by children with

special needs and their family members focused mainly on the sense of burden and stress among mothers and the accepting process of the disabilities of their children. But the lives and viewpoints of healthy siblings have been explored only to a limited extent. Therefore, the purpose of the study is to identify the life experiences and the viewpoints of healthy siblings in order to support for their normal development.

Data were collected between December 2009 and December 2011. I conducted semi-structured interviews involving 12 years old to 22 years old healthy siblings. The interview results were analyzed using a grounded theory approach, employing a constant comparative method. The reliability of the analysis was obtained by making agreement with the research supervisor.

As a result, we extracted the following the major five concepts (categories) in relation to the process of how the healthy siblings developed their ways of life: “intervening others to provide protection”, “interacting with the autistic brother or sister while maintaining a certain personal distance from the world of an autistic individual”, “feeling uncertainty about the self-confidence”, “showing concern for the parent”, and “considering their future life that is inseparable from that of the autistic brother or sister”.

When “intervening others to provide protection for the autistic child”, the healthy siblings sought to work with people around them who had little or no understanding of the developmental disorder, in a proactive manner, to protect themselves and their autistic brothers or sisters. Such efforts were made when the healthy siblings assessed a situation as being not reasonable and troublesome, with a definite method to resolving the situation.

When “interacting with the autistic brother or sister while maintaining a certain personal distance from the world of an autistic individual”, the healthy siblings did so based on their understanding of how to engage with, and show consideration for, their autistic brothers or sisters. They were aware of the presence of a world that was unique to the autistic individuals. Attempted

communications and interactions with autistic brothers or sisters often turned out to be only one-way and thus, the healthy siblings felt that there was not much shared world between the two.

The healthy siblings found themselves “feeling uncertainty about the self-confidence” because of the constant and dynamic changing in relationships with their autistic brothers/sisters, parents, friends, and others. This concept represented the siblings’ unstable state of development regarding self-worth and values at their developmental stages.

While “showing concern for the parents”, the healthy siblings developed both positive and negative feelings towards their parents who were exhausted from caring for their autistic children. This concept reflected the siblings’ consideration and action - to help their parents with care-giving, expecting not to place an additional burden on them.

When “considering their future life that is inseparable from that of the autistic brother or sister”, the healthy siblings were unable to dissociate themselves from the lives of their autistic brothers or sisters, and often had trouble making decisions. This concept was characteristically associated with the stage of abstract thinking.

Based on the identified the major concepts , I developed a theory of “protection of life and dignified existence”. The key concept “Protection” has the specific characteristics described by “subjects requiring protection”, “personal distance”, “methods”, “specific situations” and “motivations”, and all of which were interrelated each other. In particular, “personal distance” was found to be the important to develop the healthy relationship. The findings revealed that the healthy siblings established and maintained a certain personal distance from their autistic brothers or sisters to protect themselves and their ways of life. That, in turn, led to protecting the distinctive worlds of their autistic brothers or sisters, and facilitating their development.

Thus the health siblings seems to develop finding a comfortable relationship with the autistic child and other important others and taking role of the protection.

論文審査結果の要旨

本研究は自閉性障害のある同胞とともに家族関係を築き、その役割を遂行しながら、発達・成長するきょうだいの生活を構築していくプロセスやその様相を明らかにすることを目的とした半構成面接法による質的述的研究である。グランデッドセオリーの手法を用い、思春期から青年期に至るまでの10名の対象者から、聞きとったデータを継続的比較分析を用いて「生活と存在のまもり」という中核概念を抽出した。日常生活上の相互作用技術の獲得、そして自分の役割を認識し遂行できるようになる過程について、各事例を丁寧に分析し、統合させ、その繰り返しを行うことから、結果を導き出した。対象者の思春期～青年期に至るまでの体験についての語り、それまでの葛藤やネガティブ感情への対応、引きこもりなどの体験も含まれており、その過程から「生活や存在のまもり」を獲得し、それぞれが生活を構築する様相が抽出されたことは看護に関連する概念として重要なことと評価された。現象としての「まもり」に含まれる危うさについても考察されており、今後支援活動としての看護実践への貢献が期待された。この「まもり」の概念については審査会として学問的な発展を期待できると評価された。

審査の過程では、まもりが誰をまもるものなのか、どのようにまもる技術を獲得しているのかなどの質問があり、川上氏は次のように答えている。自閉性障害を有する同胞と母親やその他の人々とのかかわりをそれぞれの発達段階に添って遭遇した体験を通して、同胞や家族を「まもる」行動を取っていること、また、その行動から己をまもることも学んでいると述べている。研究の信頼性の確保については、自閉性障害を有する同胞を持ち、NPOにおいてこのような兄弟や家族と活動が続けてきた成人した対象2名にインタビューを行い、研究結果ならびに分析について提示し確認を得たこと、さらにインタビュー毎に比較分析から得られた内容を加え確認作業を行ったことなど、研究過程に組み込んだ手続きを取っていることが示された。川上氏は本研究に取り組む前から自閉性障害を持つ子供やその家族との接触があり、インタビュー前後の協力者や親との関わり、インタビューの後のフォローなども研究継続に必要な配慮がなされており、この点においても高く評価された。

審査会は、新たな知見が創出され、看護への発展に寄与しうること、継続して現象を見つめる姿勢を持っていることなどから、今後も独立して研究を発展させる能力を持っていると判断した。